

Ansiedade relacionada à morte em cuidados paliativos: validação do diagnóstico de enfermagem

Death anxiety in palliative care: validation of the nursing diagnosis

Ansiedad ante la muerte en cuidados paliativos: validación del diagnóstico de enfermería

Rita Maria Sousa Abreu-Figueiredo^{1,2}

Luís Octávio de Sá^{2,3}

Tânia Marlene Gonçalves Lourenço^{1,2}

Sandra Sofia Barbosa Pinto de Almeida^{2,3}

Descritores

Diagnóstico de enfermagem; Cuidados paliativos; Estudos de validação; Ansiedade; Cuidadores

Keywords

Nursing diagnosis; Palliative care; Validation studies; Anxiety; Caregivers

Descriptors

Diagnóstico de enfermería; Cuidados paliativos; Estudios de validación; Ansiedad; Cuidadores

Submetido

25 de Outubro de 2018

Aceito

7 de Março de 2019

Resumo

Objetivo: Identificar a prevalência do diagnóstico de enfermagem ansiedade relacionada à morte da NANDA-I em cuidadores familiares de doentes paliativos; e validar as características definidoras associadas.

Métodos: Estudo transversal, exploratório e descritivo utilizando o Modelo de Validação Clínica de Fehring, em uma amostra de 111 cuidadores familiares de doentes paliativos. Foi calculada a sensibilidade, especificidade e valor preditivo das características definidoras. As questões formuladas para operacionalizar as características definidoras foram validadas por um painel de peritos.

Resultados: A prevalência do diagnóstico foi de 38,7% na amostra estudada. Foram alvo de validação clínica 17 características definidoras, oito delas emergiram de uma prévia revisão da literatura. Nove características foram classificadas como principais e oito secundárias.

Conclusão: O diagnóstico foi validado em cuidadores familiares de doentes paliativos. A validação clínica de novas características definidoras confirmou a necessidade da sua revisão de modo a estar adequado à clínica. A prevalência do diagnóstico na amostra estudada, indica que este é um fenómeno relevante a que os profissionais devem estar particularmente atentos, de modo a implementar intervenções específicas para minimizar a ansiedade relacionada à morte dos cuidadores familiares de doentes paliativos.

Abstract

Objective: To identify the prevalence of the NANDA-I nursing diagnosis of death anxiety among family caregivers of palliative patients and to validate the associated defining characteristics.

Methods: This was a cross-sectional, exploratory, and descriptive study using Fehring's clinical diagnostic validity model in a sample of 111 family caregivers of palliative patients. The sensitivity, specificity, and predictive value of the defining characteristics were calculated. Questions formulated to operationalize the defining characteristics were validated by a panel of experts.

Results: The prevalence of the diagnosis was 38.7% in the study sample, and 17 defining characteristics were subjected to clinical validation, of which eight emerged from a previous literature review. Of the 17 defining characteristics, nine were classified as primary and eight as secondary.

Conclusion: The diagnosis was validated in family caregivers of palliative patients. The clinical validation of new defining characteristics confirmed the need to review these characteristics to ensure their clinical suitability. The prevalence of the diagnosis in the study sample indicates that death anxiety is a relevant phenomenon among family caregivers of palliative patients that professionals should be particularly aware of in order to implement specific interventions to minimize this condition.

Resumen

Objetivo: Identificar la prevalencia del diagnóstico de enfermería ansiedad ante la muerte de la NANDA-I en cuidadores familiares de enfermos paliativos y validar las características definitorias asociadas.

Métodos: Estudio transversal, exploratorio y descriptivo utilizando el modelo de validación clínica de Fehring, en una muestra de 111 cuidadores familiares de enfermos paliativos. Se calculó la sensibilidad, especificidad y valor predictivo de las características definitorias. Los temas formulados para poner en funcionamiento las características definitorias fueron validados por un grupo de peritos.

Resultados: La prevalencia del diagnóstico fue de 38,7% en la muestra estudiada. Fueron objeto de validación clínica 17 características definitorias, 8 de ellas surgieron de una revisión bibliográfica previa. Nueve características se clasificaron como principales y ocho como secundarias.

Conclusión: El diagnóstico fue validado en cuidadores familiares de enfermos paliativos. La validación clínica de nuevas características definitorias confirmó la necesidad de su revisión a fin de adecuarse a la clínica. La prevalencia del diagnóstico en la muestra estudiada indica que este es un fenómeno relevante al que los profesionales deben estar especialmente atentos, a fin de implementar intervenciones específicas para minimizar la ansiedad ante la muerte de los cuidadores familiares de enfermos paliativos.

Autor correspondente

Rita Maria Sousa Abreu-Figueiredo

<https://orcid.org/0000-0003-1327-9533>

E-mail: rfigueiredo@esesjclunyp.pt

DOI

<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201900025>

Como citar:

Abreu-Figueiredo RM, Sá LO, Lourenço TM, Almeida SS. Ansiedade relacionada à morte em cuidados paliativos: validação do diagnóstico de enfermagem. Acta Paul Enferm. 2019;32(2):178-85.

¹Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny, Funchal, Portugal.

²Instituto de Ciências da Saúde da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal.

³Centro de Investigação Multidisciplinar em Saúde, Porto, Portugal.

Conflitos de interesse: nada a declarar.



Introdução

Morrer significa, para a maioria de nós, a separação dos entes queridos, a impossibilidade de concretização dos nossos objetivos e lidar com o desconhecido. No caso dos doentes paliativos e dos seus familiares, a preocupação em relação ao quando e como a morte vai acontecer é uma preocupação recorrente. A consciência da proximidade da própria morte ou de entes queridos pode gerar grande ansiedade,^(1,2) denominada na literatura científica como ansiedade relacionada à morte (*death anxiety*).

O estudo deste fenômeno é transversal a diversas áreas do conhecimento, e, talvez por esse fato, a sua definição ainda não é consensual. A ansiedade relacionada à morte foi definida como “um traço de personalidade relativamente estável que reflete uma atitude, sentimentos e cognições negativas em relação à morte e ao morrer, seja de si mesmo ou de outras pessoas significativas, ou a ideia de morte em geral”.⁽³⁾ Viver com ansiedade relacionada com a morte é considerada uma das experiências mais difíceis da vida, podendo causar sofrimento, afetar a saúde mental^(4,5) e a qualidade de vida.^(6,7)

Numa revisão integrativa prévia constatamos que as investigações sobre este assunto incidem predominantemente sobre pessoas saudáveis, essencialmente profissionais de saúde. Em contexto clínico, os estudos têm sido realizados maioritariamente em doentes paliativos,^(6,8) em fase terminal e/ou com câncer.^(7,9,10)

Os estudos indicam que os cuidadores familiares que testemunham a rápida deterioração física e o sofrimento dos seus entes queridos ficam mais conscientes da sua própria mortalidade, o que desperta também os seus próprios medos em relação à morte e ao morrer.^(5,11)

Os cuidadores com ansiedade relacionada à morte têm maior dificuldade em aceitar a proximidade da morte do doente,⁽¹²⁾ pior qualidade de vida, estão em maior risco de depressão e sobrecarga do cuidador.^(5,6) Neste contexto, poderá ser afetada a prestação de cuidados ao doente, e ameaçada a sua permanência no domicílio até o momento da morte, caso seja esse o seu desejo. Estes fatos fundamentam a importância da redução da ansiedade relacionada à morte em cuidadores de doentes paliativos.

Verifica-se que a maioria dos profissionais considera o seu diagnóstico complexo e sujeito a interpretações subjetivas, apesar da diversidade de escalas de avaliação.⁽¹³⁾ Alguns autores consideram que estes instrumentos não são adequados para serem utilizados em contexto clínico, advogando a criação de uma ferramenta diagnóstica específica.^(5,14,15)

As classificações de diagnósticos de enfermagem auxiliam os enfermeiros no processo de decisão clínica, e facilitam a comunicação entre os profissionais de saúde.⁽¹⁶⁾ A classificação de diagnósticos de enfermagem da NANDA International, Inc⁽¹⁷⁾ é amplamente reconhecida pela sua objetividade e por ser alicerçada em resultados de investigação.

A inclusão do diagnóstico de enfermagem *death anxiety* (00147) nesta classificação, em 1998, foi justificada pela necessidade de definir e descrever cuidados específicos a pessoas que lidavam com o processo de morrer,⁽¹⁸⁾ tendo sofrido apenas uma revisão em 2007. Apesar da importância deste diagnóstico de enfermagem, em especial no contexto dos cuidados paliativos, a sua utilização continua a ser complexa e subjetiva.⁽¹⁹⁾ Talvez por estes motivos, desconhecemos qualquer publicação de estudos de prevalência deste diagnóstico.

Com o presente estudo procurou-se identificar a prevalência do diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte em cuidadores familiares de doentes paliativos e validar as características definidoras que lhe estão associadas.

Métodos

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo e transversal, tendo sido utilizada uma amostra de 111 cuidadores familiares de doentes paliativos de uma Rede Regional de Cuidados Paliativos (RRCP) em Portugal.

Adotamos o Modelo de Validação Clínica de Fehring,^(20,21) com algumas adaptações. Neste modelo, são selecionados previamente clientes com o diagnóstico e as características definidoras são classificadas com base na sua frequência, o que não garante que não estariam presentes em pessoas sem o diagnóstico. Na nossa pesquisa, incluímos cuida-

dores independentemente de possuírem ou não o diagnóstico. O facto de não se estabelecer previamente o status dos indivíduos anula a influência do conhecimento prévio e o viés de seleção.⁽²²⁾

Uma vez que o diagnóstico de ansiedade relacionada à morte envolve uma resposta predominantemente afetiva e cognitiva, a coleta de dados foi efetuada através de uma entrevista estruturada (formulário), conduzida por duas pesquisadoras com perícia na área do diagnóstico em estudo.

O processo de construção deste instrumento passou por diferentes etapas: revisão da literatura, consulta de outros instrumentos e avaliação por peritos.

A revisão integrativa de literatura teve como foco identificar as características definidoras associadas à ansiedade relacionada à morte e que não constavam da NANDA-I. Esta estratégia tem sido utilizada em diversas investigações desta natureza.^(23,24) Algumas características foram reformuladas e/ou agrupadas para evitar redundâncias, tal como preconiza o autor do modelo utilizado.

O instrumento de coleta de dados incluiu questões relacionadas à caracterização sociodemográfica dos cuidadores e do contexto de cuidados. No modelo de validação clínica em uso, é preconizado que seja utilizado um instrumento de medida para avaliar a presença do diagnóstico. Seleccionamos a Escala Revista da Ansiedade Perante a Morte (RDAS),⁽²⁵⁾ versão testada para a população portuguesa (α global=0,92).⁽²⁶⁾ A RDAS é composta por 25 itens, com 5 possibilidades de resposta. A pontuação total é obtida pela soma dos scores dos itens, varia de 0 a 100, quanto maior a pontuação mais elevada a ansiedade relacionada à morte. O autor da escala original considerou que as pessoas com pontuação ³ 49 pontos apresentavam maior ansiedade.⁽²⁵⁾

Foi apresentado a cada cuidador a definição de ansiedade relacionada à morte, que emergiu da revisão integrativa: “sentimentos de apreensão e inquietação, preocupações e ideias intrusivas relacionadas com um excessivo medo da morte ou do processo de morrer, do próprio ou de outras pessoas”. Os cuidadores foram questionados: “Sente que tem ansiedade perante a morte?” e registada a sua resposta afirmativa ou negativa. O diagnóstico em estudo está centrado numa resposta cognitiva de natureza abstrata, cuja

interpretação é complexa, por isso, a validação da presença do diagnóstico pelo cliente/cuidador poderá aumentar a acurácia do diagnóstico.⁽²⁷⁾

Não existe descrito na literatura nenhum padrão-ouro para diagnosticar a ansiedade perante a morte. Foi considerada a presença do diagnóstico quando estavam reunidos, em simultâneo, três critérios: pontuação ≥ 49 na escala RDAS; concordância de ambas as pesquisadoras quanto à presença do diagnóstico e, o cuidador considerar que tem ansiedade perante a morte. A utilização destes três critérios tem sido utilizada em anteriores estudos de validação clínica.^(23,24)

Para avaliar a presença de cada característica definidora utilizamos uma ou duas questões, construídas com base na revisão da literatura e consulta de outros instrumentos utilizados para avaliar o mesmo construto. Foi verificado junto de um painel de juízes a relevância, clareza e precisão de cada item ou questão.⁽²⁸⁾

Foi solicitado a cada participante que indicasse o quanto cada característica era indicativa dos seus sentimentos e/ou comportamentos, com cinco opções de resposta: nada característico de mim (1); muito pouco característico de mim (2); de algum modo característico (3); consideravelmente característico (4); muito característico (5).

Em anteriores estudos de validação foi considerada a presença da característica a partir do score 3.⁽²⁴⁾ No entanto, atendendo à especificidade do diagnóstico em estudo e uma vez que o medo da morte é universal nos seres humanos,⁽²⁾ só consideramos a presença da característica para scores mais elevados (4 ou 5), identificando assim medos “anormais ou persistentes em relação à morte”.⁽⁹⁾

Foi realizado pré-teste em dez cuidadores familiares de doentes paliativos, de ambos os gêneros e de diferentes faixas etárias, mas que não integraram a amostra do estudo. Embora a RDAS seja um instrumento de autopreenchimento, durante o pré-teste, alguns inquiridos sentiram dificuldade no seu preenchimento, por isso, optou-se por serem as investigadoras a preenchê-lo.

Os cuidadores familiares são definidos como pessoas que prestam ajuda diária ou semanal, não remunerada, a familiares, amigos ou pessoas da sua rede

social, vivendo na sua casa ou não e que necessitam de ajuda para as Atividades de Vida Diária (AVD) e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD).⁽²⁹⁾

Participaram neste estudo cuidadores familiares (laços de consanguinidade ou afetivos) de doentes seguidos pela RRCP, em contexto domiciliário ou de internamento. Utilizou-se como critérios de inclusão: o ter uma idade maior ou igual a 18 anos, prestar cuidados (Atividades da vida diária ou instrumentais) ao seu familiar pelo menos duas vezes por semana, há pelo menos um mês; saber ler e escrever e não ter dificuldades na comunicação verbal (compreensão e expressão). Foram excluídos os cuidadores que, de acordo com a opinião do enfermeiro da RRCP, estavam numa situação de grande instabilidade emocional.

O método de amostragem foi não probabilístico, por conveniência, utilizando para determinação da sua dimensão um critério temporal (18 meses).

A coleta de dados decorreu na Unidade de Cuidados de Paliativos ou no domicílio dos cuidadores, em local calmo e privado, combinado de acordo com a disponibilidade e preferência dos participantes, no período compreendido entre março de 2016 e setembro de 2017.

Os potenciais participantes do estudo foram inicialmente abordados pelos profissionais da RRCP com quem tinham uma relação de maior proximidade.

As entrevistas duraram em média 50 min e foram realizadas pelas duas pesquisadoras. No fim de cada entrevista foi feito um *debriefing*, de modo a que os cuidadores sentissem liberdade para expressar as suas emoções e falar sobre a sua experiência de participar na pesquisa.⁽³⁰⁾

A cada formulário foi atribuído um código numérico sequencial e os dados foram tratados no programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 20.

Para classificar as características definidoras, combinámos a classificação do Modelo de Fehering, a análise da sensibilidade e da especificidade, cuja relação é traduzida através do valor da área sob a curva ROC. Um valor inferior a 0,5 determina a não utilização do indicador.⁽³¹⁾ Este critério, foi utilizado para classificar as características como *irrelevantes*.

Foram consideradas *secundárias* as características com valor sob a curva ROC >0,5 e sensibilidade <80% e *principais* as que eram muito frequentes em cuidadores com o diagnóstico, ou seja, sensibilidade ≥80%.

As associações entre a presença/ausência do diagnóstico e as características definidoras foram analisadas com recurso ao teste de qui-quadrado (X^2), para um nível de significância de 95%.

A realização desta pesquisa foi autorizada pelo Conselho Científico do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa e respeitou todos os princípios éticos inerentes à pesquisa com seres humanos. A coleta de dados foi precedida de um pedido formal ao Conselho de Administração do serviço de saúde, tendo o mesmo sido deferido após parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde (parecer nº44/2014).

Foi assegurada a autonomia e direito de recusa dos participantes, sendo os mesmos contactados pelas pesquisadoras apenas após terem aceite o convite de um profissional da equipa da RRCP para participar do estudo. No início de cada entrevista, cada cuidador familiar foi informado sobre a natureza, duração, procedimento de coleta de dados, fins e riscos/ benefícios da participação, bem como o direito de recusa em participar na pesquisa e a possibilidade de, a qualquer momento, revogar o seu consentimento. Foi disponibilizado a cada participante um documento com toda esta informação, sendo o mesmo assinado pela pesquisadora e pelo participante.

Resultados

Os cuidadores familiares tinham uma idade que oscilava entre os 18 e os 88 anos (Média 50,8 anos; DP±15,4). A maioria eram do gênero feminino (82,9%), casados ou em união de fato (68,5%), possuíam a escolaridade obrigatória (73,8%) e eram católicos (83,8%). Relativamente ao grau de parentesco com o doente, 49,5% eram filhos e 31,5% cônjuges. Os cuidadores coabitavam geralmente com os doentes (67,6%), e prestavam cuidados diários (91,9%) em média há 18 meses (DP± 25,0 anos), a doentes com câncer (93,7%). Em 50,5%

das situações, os doentes estavam internados na unidade de cuidados paliativos no momento da coleta de dados e 49,5% estavam no domicílio.

Presença do diagnóstico

Os três critérios de diagnóstico estavam presentes, em simultâneo, em 38,7% dos cuidadores familiares que integraram o estudo, sendo esta a prevalência da ansiedade relacionada à morte na amostra estudada. As duas pesquisadoras diagnosticaram, de forma independente, a presença do diagnóstico em 50,5% dos cuidadores ($Kappa=0,80$), sendo que foi identificado igual percentual de cuidadores com o diagnóstico, através da pontuação na escala RDAS (α global =0,917). Apenas 41,4% consideraram ter ansiedade perante a morte, mediante a definição apresentada. A ansiedade relacionada à morte foi mais frequente entre os cuidadores do sexo feminino (41,3% *versus* 26,3% do sexo masculino), filhos do doente (50,9% *versus* 26,8% restantes graus de parentesco). Os cuidadores com o diagnóstico eram mais jovens (Média= 46 anos; DP=19,4) do que os que não tinham o diagnóstico (Média=54 anos DP=15,4).

Características definidoras da ansiedade relacionada à morte

Foram identificadas nove características principais (Quadro 1), ou seja, que estavam presentes em pelo menos 80% dos cuidadores com o diagnóstico. Duas destas não estão incluídas na classificação da NANDA-I: “o medo da solidão e abandono relacionados com a morte” (97,7%) e o “medo da degradação física decorrente do morrer” (81,4%). As restantes oito foram classificadas como secundárias, nenhuma foi considerada irrelevante (valor <0,5 na curva ROC). A característica mais frequente entre todos os cuidadores (com e sem o diagnóstico) foi o “sentimento de impotência” (75,7%). Identificou-se uma associação estatisticamente significativa entre a presença do diagnóstico e dezesseis das dezesseis características definidoras submetidas ao processo de validação ($p<0,05$).

As características mais frequentes nos cuidadores com o diagnóstico, obtiveram valores preditivos negativos (VPN) de 100% e 94% respetivamente

Quadro 1. Comparação da frequência e classificação das características definidoras nos cuidadores familiares com e sem diagnóstico de ansiedade perante a morte

Classificação	Características definidoras	Diagnóstico de ansiedade relacionada à morte		p-value ^{a)}
		Com diagnóstico (n=43)	Sem diagnóstico (n=68)	
		n (%)	n (%)	
Principais	Medo da solidão e abandono relacionados com a morte*	42(97,7)	27(39,7)	$p<0,001$
	Medo da morte prematura	40(93,0)	29(42,6)	$p<0,001$
	Medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer	35(93,0)	46(67,6)	$p<0,001$
	Medo do processo de morrer	39(90,7)	42(61,8)	$p<0,001$
	Sentimento de impotência	39(90,7)	45(66,2)	$p=0,003$
	Medo de desenvolver uma doença incurável	37(86,0)	40(58,8)	$p=0,002$
	Preocupação com sobrecarga do cuidador	35(81,4)	46(67,6)	$p=0,112$
	Preocupação quanto ao impacto da própria morte sobre as pessoas significativas	35(81,4)	34(50,0)	$p<0,001$
	Medo da degradação física decorrente do morrer*	35(81,4)	28(42,2)	$p<0,001$
Secundárias	Pensamentos negativos e ideias intrusivas relacionados com a morte	34(79,1)	13(19,1)	$p<0,001$
	Labilidade emocional*	33(76,7)	34(50,0)	$p=0,005$
	Evitamento de situações que evoquem a morte*	30(69,8)	18(26,5)	$p<0,001$
	Medo da morte e do processo de morrer de outras pessoas*	27(62,8)	18(26,5)	$p<0,001$
	Tristeza profunda	26(60,5)	25(36,8)	$p=0,015$
	Medo da destruição do corpo após a morte*	24(55,8)	9(13,2)	$p<0,001$
	Medo da vida após a morte*	20(46,5)	4(5,9)	$p<0,001$
	Preocupação com cumprimento das instruções para o pós-morte*	13(30,2)	5(7,4)	$p<0,001$

*Caraterísticas novas que não estavam classificadas na NANDA-I; ^{a)}Teste de significância estatística

(Quadro 2). Estes resultados indicam-nos que um cuidador que não tenha “medo da solidão e abandono relacionados com a morte” ou “medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer”, também não terá ansiedade perante a morte. Por outro lado, os elevados valores obtidos na curva de ROC traduzem uma excelente relação entre a sensibilidade e especificidade o que reforça a acurácia destes indicadores clínicos, sendo relevantes quer na determinação da presença do diagnóstico quer na sua exclusão, diferenciando-os de outros problemas frequentes em cuidadores informais de doentes paliativos.

As características “preocupação com a sobrecarga do cuidador” e “sentimento de impotência”, apesar de classificadas como principais obtiveram os valores mais baixos de especificidade (32,4% e

Quadro 2. Sensibilidade, especificidade e área da curva de ROC das características definidoras do diagnóstico

Característica definidora		Sensibilidade (%)	Especificidade (%)	VPP (%)	VPN (%)	Área Curva ROC (%)
PRINCIPAIS	Medo da solidão e abandono relacionados com a morte*	97,7	61,2	60,9	100,0	79,4
	Medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer	93,0	69,1	65,6	94,0	81,1
	Medo do processo de morrer	90,7	38,2	48,1	86,7	64,5
	Sentimento de impotência	90,7	33,8	46,4	85,2	62,3
	Preocupação com sobrecarga do cuidador	81,4	32,4	43,2	73,3	56,9
	Medo da morte prematura	93,0	57,4	58,0	92,9	75,2
	Medo de desenvolver uma doença incurável	86,0	41,2	48,1	82,4	63,6
	Preocupação quanto ao impacto da própria morte sobre as pessoas significativas	81,4	50,0	50,7	81,0	65,7
	Medo da degradação física decorrente do morrer*	81,4	58,8	55,6	83,3	70,1
SECUNDÁRIAS	Pensamentos negativos relacionados com a morte	79,1	80,9	72,3	85,9	80,0
	Labilidade emocional*	76,7	50,0	49,3	77,3	63,4
	Evitamento de situações que evoquem a morte*	69,8	73,5	62,5	79,4	71,6
	Medo da morte e do processo de morrer de outras pessoas*	62,8	73,5	60,0	75,8	68,2
	Tristeza profunda	60,5	63,2	51,0	71,7	61,9
	Medo da destruição do corpo após a morte*	55,8	86,8	72,7	75,6	71,3
	Medo da vida após a morte*	46,5	94,1	83,3	73,6	70,3
	Preocupação com cumprimento das instruções para o pós-morte*	30,2	92,6	72,2	67,7	61,4

*Caraterísticas novas que não estavam classificadas na NANDA-I

33,8%), o que nos indica que apesar de frequentes na amostra estudada, existem ainda mais de 30% de cuidadores com ansiedade relacionada à morte e que não possuem estes indicadores clínicos.

Quando comparados os valores preditivos positivo e negativo constata-se que, de uma forma geral, os negativos são mais elevados (superiores a 70%) e

apenas 4 indicadores têm VPP superior a 70%. Ou seja, é complexo selecionar indicadores clínicos cuja presença seja altamente indicativa da presença do diagnóstico e que possam funcionar como padrão-ouro da presença do diagnóstico.

Discussão

Os resultados do presente estudo, embora com limitações na extrapolação de resultados, devido ao tipo de amostra utilizada, evidenciam que o diagnóstico de enfermagem ansiedade relacionada à morte é frequente em cuidadores familiares de doentes paliativos. A dimensão deste fenómeno poderá ainda ser superior à demonstrada neste estudo, dado os exigentes critérios utilizados para determinar a presença do diagnóstico.

A elevada prevalência do diagnóstico em cuidadores familiares, o fato de causar sofrimento e afetar a qualidade de vida^(6,7) e o fato de frequentemente ser sub-diagnosticado⁽¹⁹⁾ reforçam a necessidade de uma especial atenção por parte dos enfermeiros e a implementação de intervenções específicas.

A identificação do perfil do cuidador com ansiedade perante morte (gênero feminino, idade média 46 anos, filhas do doente paliativo) que emergiu neste estudo, é um dado relevante para o contexto clínico, permitindo a identificação precoce de pessoas em risco de possuir o diagnóstico, abrindo caminho à sua prevenção.

O fato do “medo da solidão e abandono relacionados com o processo de morrer” ter sido a característica mais relevante pode ter implicações não só no diagnóstico, mas também na seleção de intervenções de enfermagem. Este resultado faz-nos refletir, por exemplo, sobre a importância do acompanhamento em cuidados paliativos e a necessidade de reforçar junto da família que o doente jamais será abandonado.⁽³²⁾

Os resultados destes estudo, uma vez que identificam novas características definidoras do diagnóstico e selecionam quais as mais relevantes, poderá ser um contributo à criação duma ferramenta diagnóstica, diminuindo a subjetividade e complexidade na identificação deste problema, documentadas na

literatura.^(5,13) Por outro lado, poderá ser um incentivo ao desenvolvimento de pesquisas, relacionada com a eficácia de intervenções específicas, como por exemplo as de âmbito espiritual⁽³³⁾ ou a logoterapia.⁽³⁴⁾ Deste modo, será possível reduzir a ansiedade relacionada à morte, considerado como um resultado central em cuidados paliativos.⁽¹⁴⁾

A elevada frequência nesta amostra de características como o sentimento de impotência e a preocupação com a sobrecarga do cuidador, pouco específicas do diagnóstico em estudo, faz-nos refletir sobre a presença de outros diagnósticos, com indicadores comuns eventualmente correlacionados, como por exemplo a sobrecarga do cuidador. A relação entre estes diagnósticos foi identificada numa investigação prévia.⁽⁵⁾

Em termos globais, o diversificado conjunto de características definidoras validadas neste estudo, associadas ao diagnóstico, espelha uma grande variedade de medos, preocupações e pensamentos negativos em relação à morte, que em nosso entender, estão relacionados com o fato de esta ser uma resposta humana subjetiva, sendo a sua manifestação muito diversificada.

Muitos cuidadores classificaram a sua participação na pesquisa como uma experiência positiva, na medida em que tiveram oportunidade para expressar determinados medos e preocupações, sentindo-se compreendidos. Diversos pesquisadores têm reportado semelhantes benefícios, identificados por familiares ou cuidadores de doentes paliativos, decorrentes da sua participação em estudos de investigação.^(30,35)

Conclusão

A prevalência do diagnóstico em 38,7% da amostra confirma a sua relevância em cuidadores familiares de doentes paliativos e a necessidade de intervenção nesta área. Foram identificadas e validadas clinicamente oito novas características definidoras, relacionadas com o diagnóstico, que não constavam da taxonomia da NANDA-I. Alguns destes indicadores são determinantes para a acurácia do diagnóstico. Os métodos utilizados para determinar a presença do diagnóstico e características definidoras revelaram-se eficazes para

serem utilizados em futuras investigações desta natureza, em diferentes populações.

Colaborações

Abreu-Figueiredo RMS, Sá LO, Lourenço TMG e Almeida SSBP declaram que contribuíram com a concepção do estudo, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

1. An E, Lo C, Hales S, Zimmermann C, Rodin G. Demoralization and death anxiety in advanced cancer. *Psycho-Oncology*. 2018;27:2566–72.
2. Momtaz YA, Haron SA, Ibrahim R, Hamid TA. Spousal death anxiety in old age: gender perspective. *Omega (Westport)*. 2015;72(1):69–80.
3. Abdel-Khalek A, Neimeyer RA. Death Anxiety Scale. In: Zeigler-Hill V, Shackelford TK, editors. *Encyclopedia of personality and individual differences*. New York: Springer International Publishing; 2017. p. 1–4.
4. Tabar M. Investigating the status of life satisfaction quality of life and death anxiety according to the personality traits of the old living at home and city of Kermanshah. *Int Educ Res J*. 2018;4(4):91–5.
5. Semenova VA, Stadtlander LM. Death anxiety, depression, and coping in family caregivers. *J Soc Behav Health Sci*. 2016;10(1):34–48.
6. Gotze H, Brahler E, Gansera L, Schnabel A, Gottschalk-Fleischer A, Kohler N. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018;27(2):e12606.
7. Grossman CH, Brooker J, Michael N, Kissane D. Death anxiety interventions in patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliat Med*. 2018;32(1):172–84.
8. Neimeyer RA, Currier JM, Coleman R, Tomer A, Samuel E. Confronting suffering and death at the end of life: the impact of religiosity, psychosocial factors, and life regret among hospice patients. *Death Stud*. 2011;35(9):777–800.
9. Kumar CR, Parashar N. Death anxiety, coping and spirituality among cancer patients. *Indian J Posit Psychol*. 2015;6(3):291–4.
10. Neel C, Lo C, Rydall A, Hales S, Rodin G. Determinants of death anxiety in patients with advanced cancer. *BMJ Support Palliat Care*. 2015;5(4):373–80.
11. Uslu-Sahan F, Terzioğlu F, Koc G. Hopelessness, death anxiety, and social support of hospitalized patients with gynecologic cancer and their caregivers. *cancer nurs. Cancer Nurs*. 2018 Jun 22. doi: 10.1097/NCC.0000000000000622.
12. Bachner YG, O'Rourke N, Carmel S, Bachner YG, O'Rourke N, Carmel S. Fear of death, mortality communication, and psychological distress among secular and religiously observant family caregivers of terminal cancer patients. *Death Stud*. 2011;35(2):163–87.

13. Nemeth E, Taylor R, Russell S. Death anxiety recognition in a palliative care setting. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3;3(Suppl 1):A1-A74:A-63
14. Krause S, Rydall A, Hales S, Rodin G, Lo C. Initial validation of the Death and Dying Distress Scale for the assessment of death anxiety in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(1):126-34.
15. Lo C, Hales S, Jung J, Chiu A, Panday T, Rydall A, et al. Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM): phase 2 trial of a brief individual psychotherapy for patients with advanced cancer. *Palliat Med*. 2014;28(3):234-42.
16. Silva NC, Oliveira AR, Carvalho EC. Knowledge produced from the outcomes of the "Nursing Outcomes Classification - NOC": integrative review. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015;36(4):104-11
17. Herdman T, Kamitsuru S. Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I: Definições e Classificação 2018-2020. 11th ed. New York: Thieme; 2018.
18. Tomás-Sábado J, Fernández-Narváez P, Fernández-Donaire L, Aradilla-Herrero A. Revisión de la etiqueta diagnóstica ansiedad ante la muerte. *Enferm Clín*. 2007;17(3):152-6.
19. Shimomai K, Furukawa H, Kuroda Y, Fukuda K, Masuda M, Koizumi J. The difficulty of selecting the NANDA-I Nursing Diagnosis (2015-2017) of "Death Anxiety" in Japan. *Int J Nurs Knowl*. 2018;29(1):4-10.
20. Fehring RJ. Methods to validate nursing diagnoses. *Heart Lung*. 1987;16(6 Pt 1):625-9.
21. Fehring R, editor. The Fehring Model. tenth conference of North American Nursing Diagnosis Association. Philadelphia: Lippincott; 1994.
22. Lopes MV, Araujo TLd. Methods for Establishing the accuracy of clinical indicators in predicting nursing diagnoses. *Int J Nurs Knowl*. 2012;23(3):134-9.
23. Caldeira S, Timmins F, de Carvalho EC, Vieira M. Clinical Validation of the Nursing Diagnosis Spiritual Distress in Cancer Patients Undergoing Chemotherapy. *Int J Nurs Knowl*. 2017;28(1):44-52.
24. Carteiro D, Caldeira S, Sousa L, Costa D, Mendes C. Clinical Validation of the Nursing Diagnosis of Sexual Dysfunction in Pregnant Women. *Int J Nurs Knowl*. 2017;28(4):219-24.
25. Thorson JA, Powell FC. A Revised Death Anxiety Scale. In: Neimeyer R, editor. *Death Anxiety Handbook*. Washington (DC): Taylor; 1994. p. 31-43.
26. Loureiro L. Tradução e adaptação da Versão Revista da Escala de Ansiedade Perante a Morte (Revised Death Anxiety Scale - DAS_R). Referência (Coimbra). 2004;12:5-14.
27. Lunney M. Diagnostic Reasoning and Accuracy of Diagnostic Human Responses. In: Lunney M, editor. *Strategies for Clinical Thinking to Achieve Positive Health Outcomes*. Iowa: Nanda Internacional Wiley-Blackwell; 2009.
28. Manguera SO. Revisão do Diagnóstico de Enfermagem processos familiares disfuncionais relacionados a abuso de álcool [tese]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem; 2014.
29. Organisation for Economic Cooperation and Development (OECD). *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*. Paris: OECD Publishing; 2017.
30. Aoun S, Slatyer S, Deas K, Nekolaichuk C. Family Caregiver Participation in Palliative Care Research: challenging the Myth. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(5):851-61.
31. Borges LS. Medidas de Acurácia diagnóstica na pesquisa cardiovascular. *Int J Cardiovasc Sci*. 2016;29(3):218-22.
32. Kuru Alici N, Zorba Bahceli P, Emiroğlu ON. The preliminary effects of laughter therapy on loneliness and death anxiety among older adults living in nursing homes: A nonrandomised pilot study. *Int J Older People Nurs*. 2018;13(4):e12206.
33. Kisvetrová H, Klugar M, Kabelka L. Spiritual support interventions in nursing care for patients suffering death anxiety in the final phase of life. *Int J Palliat Nurs*. 2013;19(12):599-605.
34. Tang PL, Chen WL, Cheng SF. [Using logotherapy to relieve death anxiety in a patient with recurrent cancer: a nursing experience]. *Hu Li Za Zhi*. 2013;60(4):105-10. Chinese.
35. White C, Hardy J. What do palliative care patients and their relatives think about research in palliative care?-a systematic review. *Support Care Cancer*. 2010;18(8):905-11.